

Zorg voor zeldzaam moet beter

De 7 belangrijkste knelpunten in de zorg voor patiënten met een zeldzame kanker

1 HET DIAGNOSTISCH TRAJECT

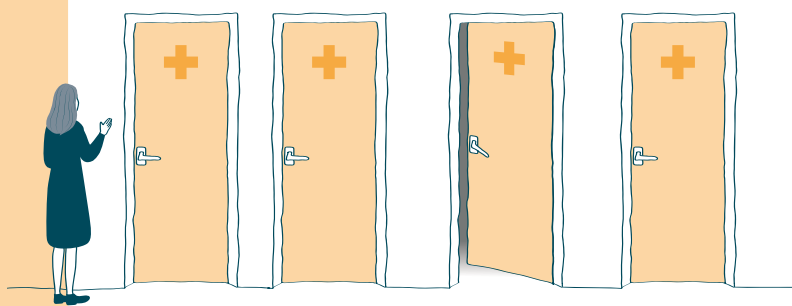


'Het duurt (te) lang voordat je weet wat er aan de hand is'

DIT KAN BETER

- Onduidelijke klachten worden niet of te laat herkend door huisarts en algemene ziekenhuizen
- Patiënten worden niet of te laat doorverwezen naar expertziekenhuizen
- Expertziekenhuizen zijn moeilijk vindbaar of bestaan niet

2 WAT ZIJN DE OPTIES?



'Er zijn weinig of geen behandelmogelijkheden'

DIT KAN BETER

- Er zijn weinig behandelopties of ze worden niet vergoed door de zorgverzekering
- Er vindt te weinig (internationaal) onderzoek plaats en de samenwerking is onvoldoende
- Er zijn vaak geen zorgpaden ontwikkeld



3 TE WEINIG MENSGERICHT

'Je voelt je niet gezien en gehoord als mens'

DIT KAN BETER

- Patiënten krijgen te weinig voorlichting over behandelingen en mogelijke bijwerkingen door gebrek aan informatie
- Patiënten krijgen te weinig nazorg na slechtnieuwsgesprekken
- Goede communicatie is extra belangrijk bij zeldzame kankers, omdat er vaker een beperkt perspectief is

4 BIJ WIE KUN JE TERECHT?



'Je hebt geen vast aanspreekpunt en wordt van het 'kastje naar de muur' gestuurd'

DIT KAN BETER

- Patiënten zien te veel verschillende zorgverleners in verschillende ziekenhuizen, die onderling niet samenwerken
- Patiënten hebben geen vast aanspreekpunt door het ontbreken van overkoepelende coördinatie

6 GEEN NAZORG

'Je behandeling is afgerond en dan...?'

DIT KAN BETER

- Het is onduidelijk welke nazorg nodig is en waar deze beschikbaar is
- De regie op nazorg ontbreekt
- Er is te weinig aandacht voor bijwerkingen en late gevolgen van behandelingen



7 PALLIATIEVE ZORG



'Je kunt niet meer beter worden en dan...?'

DIT KAN BETER

- Het verschil tussen palliatief en terminaal en wanneer de ene fase in de andere overgaat, is niet duidelijk
- Niemand heeft de regie over de palliatieve fase - patiënten moeten zelf uitzoeken welke mogelijkheden er nog zijn

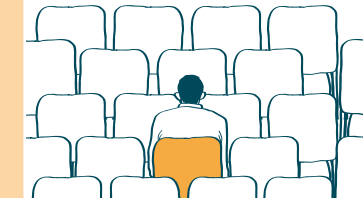
HOE VERDER?



Lees [hier](#) per knelpunt welke initiatieven er al zijn en wat je als zorgprofessional zelf kunt doen.

5 DOLENDE PATIËNT

'Je voelt je eenzaam en alleen met je ziekte en je weet niet wat je kunt doen'



DIT KAN BETER

- Het is moeilijk om betrouwbare informatie te vinden over de ziekte, behandelingen, het juiste ziekenhuis etc.
- Het is voor patiënten lastig om mensen te vinden die hetzelfde meemaken als zij
- Patiënten ervaren gebrek aan ondersteuning door hun omgeving, omdat bijna niemand begrijpt wat ze meemaken